

DOCUMENT RESUME

ED 270 927

EC 182 924

TITLE Heart to Heart: Parents of Blind and Partially Sighted Children Talk about Their Feelings = De Corazon a Corazon: Padres de Ninos Ciegos y Parcialmente Ciegos Hablan acerca de Sus Sentimientos.

INSTITUTION Blind Childrens Center, Los Angeles, CA.

PUB DATE [86]

NOTE 29p.; Small, faint print may affect legibility.

AVAILABLE FROM Blind Childrens Center, 4120 Marathon St., P.O. Box 29159, Los Angeles, CA 90029-0159 (free).

PUB TYPE Guides - Non-Classroom Use (055) -- Multilingual/Bilingual Materials (171)

LANGUAGE English; Spanish

EDRS PRICE MF01/PC02 Plus Postage.

DESCRIPTORS *Blindness; Children; *Emotional Adjustment; Infants; *Parent Attitudes; Parent Child Relationship; *Partial Vision; Personal Narratives; Visual Impairments

ABSTRACT

English and Spanish versions of this booklet describe typical feelings experienced by parents of blind and partially sighted children. Experiences are cited including first feelings of shock and confusion, days of dramatic ups and downs, need to find a reason for the blindness, self doubts and anxiety, and reactions from strangers. In closing, the parents of a blind girl conclude by stating that time does heal and life does return to normal as they illustrate by describing their 10-year-old's accomplishments. (CL)

* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *

HEART TO HEART

Parents of Blind and Partially Sighted Children Talk About Their Feelings

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION
CENTER (ERIC)

☒ This document has been reproduced as
received from the person or organization
originating it.

☐ Minor changes have been made to improve
reproduction quality.

• Points of view or opinions stated in this docu-
ment do not necessarily represent official
OERI position or policy.



"PERMISSION TO REPRODUCE THIS
MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY

D. Chernus -
Manafield

TO THE EDUCATIONAL RESOURCES
INFORMATION CENTER (ERIC)."

ED270927

EC 182924

Acknowledgements

This booklet is very special to all of us. We are most grateful to the families who participate in the programs at the Blind Childrens Center. They have shared their discoveries and have been our wisest teachers. Our thanks also to Dr. Toni G. Marcy and Dr. William C. Doust for their support and guidance.

Our deep appreciation goes to the Margaret Bundy Scott Trust. *Heart to Heart* is the third booklet in a series made possible through this Trust. The commitment and generosity of everyone involved with the Trust have enabled us to make this series available throughout the world.

The Blind Childrens Center offers a program of diversified services which meets the special needs of blind and partially sighted children (from birth to seven years), their parents and siblings. Services include: Infant Stimulation Program; Mom & Me Groups; Toddler Groups; Therapeutic Preschool; Residential Program; Multi-Handicapped Program; Speech and Language Program; Psychiatric Counselling Services; Parent Groups; Educational Correspondence Program/National Hotline; Internship Opportunities; Research and Publication Program.

The Blind Childrens Center is a non-profit organization available to visually handicapped children regardless of race, color, national or ethnic origin, sex, or religion. The Center receives no state or federal assistance and is funded by private donations. Founded in 1938, the Blind Childrens Center is a project of the Southern California Delta Gamma Alumnae.

Introduction

Through the years, we have been privileged to have many parents discuss with us their reactions and concerns upon learning that their babies are visually handicapped. Because of their openness, we have become aware that many feelings are commonly shared.

Parents are able to come together and meet other families at the Blind Childrens Center. This sharing process acknowledges that their feelings are a normal reaction to a diagnosis of visual impairment and reassures parents that they are not alone.

The impact of blindness upon a family is tremendous and places great demands on parents' time, energies, and emotional resources. Feelings arise which are not always understood or easy to talk about. As our parents have taught us, it sometimes takes years to gain perspective about the feelings we will be discussing in this booklet. The parents who have contributed to *Heart to Heart* have had the benefit of time and support to help them understand their feelings.

We hope that you will be able to draw comfort and reassurance from this booklet. *Heart to Heart* is meant to be a description, not a prescription, of many feelings which parents have experienced. Our families hope that their candid thoughts will help other parents who are just beginning to confront the challenges of raising a visually impaired child.

Nancy Chernus-Mansfield, M.A.
Executive Director
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Dori Hayashi, M.A.
Director of Development
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Marilyn Horn, M.S.W.
Licensed Clinical Social Worker
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Linda Kekelis, M.A.
Research Assistant
University of California
Berkeley, California

Before the birth of any baby, we all have dreams and expectations about what the future holds. Most parents anticipate the birth of their child with joy and excitement. During this time, parents imagine what their child will look like and plan for the future. In many cases, parents' hopes are fulfilled with the birth of a healthy child.

But what happens when a diagnosis of visual impairment is made? There is no typical parental reaction, for each person deals with feelings in a personal way. But the impact of blindness upon all family members is tremendous due to demands made in terms of time, energy, and feelings which are puzzling and difficult to talk about.

Parents learn that their child is visually handicapped at different times and in different ways. Some parents learn of the impairment soon after their child is born.

When a child is born prematurely, there can be months of agony waiting to learn if the baby will live or die. When the baby's survival is assured, then parents, whose emotional resources are already depleted, may be faced with a diagnosis of visual loss.

In other cases, parents take their baby home from the hospital thinking that everything is fine. During the weeks and months that follow, they begin to suspect that "something" is wrong. Perhaps their baby doesn't look or smile at them. Eventually, their suspicions are confirmed by a doctor's diagnosis.

Each family's situation is unique. Each parent's reaction will be different. Some parents have expressed their reactions in the following ways:

"I couldn't comprehend what had just happened to my life. Everything had been so perfect. I had a wonderful son. Then my daughter was born and she was so beautiful. And then the doctor told me she was blind and I felt like someone had pulled the rug out from under me. I couldn't work for several days. I just couldn't concentrate. I couldn't look people in the face. I didn't know what to say."

"I didn't want to think about it, yet I couldn't think about anything else. Part of me kept saying, 'It can't be true. He can't be blind.'"

"I love my baby so much. It breaks my heart to think that anything might be wrong."

"I found myself working longer hours and I didn't realize I was doing this, but I just didn't want to come home."

The kinds of feelings that you have in response to your child's visual impairment may be confusing. Feelings of shock, helplessness, fear, denial, depression, sadness, anger, guilt, disappointment, and uncertainty are natural and may come with such intensity that they overwhelm you. Many parents have called this time a "mourning period" because the feeling of sadness is so acute. As one mother said:

"I was so confused. What I expected to be the happiest time of my life turned out to be the saddest."

Unfortunately, there are no short-cuts to avoiding or lessening the pain that you may feel. But as one parent said:

"As time goes on, a lot of the feelings change just because time makes you feel better. I still hurt but I don't have the questions all the time. I've learned that there are no stock answers that help get us through. What helped me was knowing that there ARE other people who felt the same way I did."

*"I was so confused.
What I expected to be
the happiest time
in my life turned out
to be the saddest."*





Following a diagnosis of visual loss, many parents experience what they call a "roller coaster" of feelings. This is a period of many emotional ups and downs, when feelings seem to change from one hour to the next, often without apparent reason.

"I would stand in my baby's room watching him sleep, listening to him breathe, and the feelings of love were so strong, so incredible. Then I'd be washing the dishes and start crying all of a sudden. When my phone rang and it was the wrong number, I became furious at this person I didn't even know, and then my oldest daughter came home from school and said, 'What's for dinner, mom?' and I felt like I didn't even have the energy to answer her, much less cook dinner."

We believe that Roller Coaster Days are a natural reaction to a major change in your lives and parents have described many feelings during this time. Although we will describe these feelings one at a time, they don't occur one at a time or in any particular order. This confusion is what makes Roller Coaster Days so hard. Some parents talked about their feelings of sadness:

"Everything made me cry. I felt that I would never be happy again."

Many parents experienced feelings of depression:

"For me, it was not wanting to get out of bed. I just wanted to stay there under the covers. I didn't want to move into the day and get things done. It was hard to get my hair brushed...to do just the normal things. There wasn't any hope sometimes."

Other parents felt numb:

"Total shock! I don't even remember the drive home from the hospital."

Some parents' feelings about their religion changed or deepened during this time:

"I just don't believe in religion anymore because why would anyone do this to an infant?"

"I never gave up on God. This isn't a fluke. There must be a reason. I don't understand it, but God does."

Some parents bury themselves in their work so that there is little time or energy left to think about other things:

"I'd wake up at 4:30 in the morning and go to the office and stay until 7:00 or 8:00 at night. I ran myself ragged just to put my mind onto other things."

Some parents spent time searching for a "miracle" cure:

"I went from doctor to doctor, thinking that if I could just find the right one, Jimmy would see. Then I took out the Yellow Pages and called every agency dealing with blind people, thinking that someone must know something to help us."

In addition, ALL parents have said that they had an overwhelming need to search for a reason during this time:

*"I found myself
working longer hours
and didn't realize
I was doing this,
but I just didn't want
to come home."*

"The question 'why' is always in the back of my mind. Am I to blame? Are we to blame? When you're looking for answers, you're always thinking, 'Was it my husband or was it me?' I can't help thinking, 'Gee, I could have married what's-his-name. If I hadn't married my husband, this might not have happened.'"

"When I was pregnant, I moved the furniture."

"There were various medications I was taking for nausea. They took one of them off the market. I often wonder, 'Why did they take it off the market?' and was that the reason?"

"When I was pregnant with John, I couldn't quit work. We had no insurance and I sometimes think maybe I could have taken it easier and not worried about the money. When I'm alone I start blaming myself."

It is natural to look for reasons to explain your child's blindness. When a painful event occurs, we all feel that we could bear the pain if we could understand why it happened, if we could make sense of something so senseless. When we're feeling lost, we all want a road map and "answers" seem to provide the needed map. For some people, medical explanations are helpful; for others, religious beliefs provide comfort; but for the vast majority of parents, there are no satisfying answers which relieve the pain or diminish the feeling that "life is not fair."

Coming to terms with your child's visual loss is a gradual process—one which takes different directions and different amounts of time. Many parents talk about their feelings of anger during this period. Sometimes, you may direct your anger toward your spouse and afterwards feel guilty because the outburst was unjustified. Friends and relatives who fail to comfort you or meet your needs may provoke your anger.

"My mom came over to help me reorganize my kitchen cupboards soon after Robin was born. I know now that she was only trying to be helpful but pretty soon, we got into a huge fight about where the glasses should go and I just blasted her. I was so upset, so angry. I felt like I wasn't a "good enough" mother or daughter. I know now that I was angry about my situation...about Robin's blindness...and my poor mom just happened to be standing in my kitchen that day."

"I know the doctor thought he was being comforting when he told us that Tracey was blind, but I don't think he knew how upset my wife and I were. He gave us the news and then he left. I wish he would have stayed with us for a while, or come back to see how we were doing, or given us suggestions about what to do next."

"I'm ashamed to admit this, but sometimes I was even angry at my baby for being blind. I know that doesn't make sense because I love him so much."

"I never admitted it to anybody but when I'd see somebody who was pregnant around the same time my wife was, and then I'd see their normal baby, I was jealous and angry."

"I'm convinced that the doctors and nurses did everything they could, but I still feel angry because I can't help thinking that there must be something they could have done which would have prevented this from happening."

The question which naturally arises is, "What can we do to make ourselves feel better?" Parents have said that in the beginning, they simply had to let the feelings run their course. However erratic, however unpredictable these feelings are, it is important to remember that this IS a roller coaster time—feelings change from one minute to the next. But gradually the roller coaster slows down. And as time passes, there will be longer stretches of time when the feelings settle down. Roller coaster days are not forever. As one mother said:

"I would never have believed that life could return to normal, but it has. I'm actually able to clean my house, go grocery shopping, and go out to dinner with my husband without being upset and distracted all the time. But when I was in the middle of those feelings, it felt like it would last forever. Of course, there are still times when something happens, like her birthday party or a school conference, when all the old feelings come rushing back. But it is never as bad now as it was in the beginning."

Feelings About Yourself
As A Parent...
As A Person...

For all parents, bringing home a new baby changes their lives forever. As new parents, moments arise each day when you doubt your abilities and question the rightness of your actions. Sometimes, the feeling of responsibility for this new little person can be totally overwhelming and the question, "Am I being a good parent?" becomes an all too familiar one.

When your baby is visually impaired, your doubts and anxiety may be even greater and sometimes it may feel as though there is nowhere to turn:

"I called my pediatrician and asked him what I should do. He's really wonderful, but he was at a total loss. He said that in his thirty years of practice, he had never known a blind infant. I asked him lots of questions—'How will she learn to crawl?' 'How will she learn to dress herself?' And he said, 'If you find out, please let me know.' That was really scary."

"Was my baby crying all the time because all babies do this, or because he was blind?"

The birth of a baby is like any other important event in life—if affects the way we feel about ourselves. When good things happen—a job promotion or unexpected salary bonus—we feel good about ourselves. When bad things happen—loss of a job or birth of a handicapped baby—we tend to feel badly about ourselves. Our children are extensions of ourselves, so it's not surprising that many parents have said that the birth of their visually impaired baby altered the way they felt about themselves:

"My body doesn't work right."

"There's something wrong with me. All my sisters have normal babies and I don't."

Parents have also expressed that the birth of their baby can temporarily affect their marriage. The strain of new and uncertain responsibilities as parents may take time and energy away from your marital relationship. At this time, you may need your partner more than ever but it may be difficult to provide love and support for each other. At a time when you are both upset, you may feel that you have nothing left to give, no time left to listen, no energy to give of yourself, no strength left to support each other. Parents have said:

"It puts a big strain on the marriage. We were talking to each other rationally but we never sat down and cried together. We thought we had to be strong for the other person."

"During this time, it seemed like we were on different wave lengths...some days I felt a little better and she was overcome. Other days I was totally wiped out and she seemed O.K."

"Sex was the last thing on my mind during that time. I felt guilty. I felt how can I think about that when I have this little baby in the other room who can't see?"

The process of grieving and recovery is a very personal one. We all bring individual strengths and weaknesses to the task of facing painful situations and we all have a personal style of expressing feelings. As parents have said:

"We were both under a tremendous strain and we needed to be patient with each other. I had to remember that even though he wasn't showing feelings in the same way, it didn't mean he wasn't feeling. We needed to have lots of time all alone with each other when we weren't talking about our baby. We talked about what made the marriage work before and remembered the value of it. That's what you can't get from anybody but your spouse. It's what we had together that made us want to have our baby in the first place."

"Because we stuck together and got through that time together, we have that common bond."

During this time, it is helpful to find people with whom you can talk. Talking with your spouse, with friends, family, hospital social workers, local clergymen, your pediatric ophthalmologist, other parents of handicapped children, national agencies such as the Blind Childrens Center (213) 664-2153 and the National Association for Parents of the Visually Impaired (512) 459-6651 can all provide support and assistance.

*Out In The World...
The Supermarket Syndrome*

Parents invented the expression "Supermarket Syndrome" to express what often happens between strangers and parents of blind children in the supermarket and other public places.

The reactions of strangers vary. Some comments will be kind and well-intentioned, while others will be tactless and rude. Strangers' questions and reactions will affect you in different ways on different days:

"People come up to me in the market and say, 'Oh, is your baby sleepy?' That's because her eyes are droopy and she doesn't hold her head up very well. Some days I say, 'Yeah, she's sleepy,' and go about my business. Other days I say, 'She's not sleepy. She can't see.'"

"I couldn't believe what this woman said! First she asked, 'What's the matter with his eyes?' Then she said, 'What did you do wrong when you were pregnant?' Can you imagine that she said that to me, a perfect stranger?? Then she just kept asking all these questions. I left my shopping cart in the middle of the frozen foods and just took my baby out to the car. I wanted to get out of there as quickly as possible and get away from her."

"We were in the park and two ladies were sitting on the bench. I could tell that they were talking about Tommy because they kept pointing and staring. Sometimes what people don't say is worse than what they do say."

"Another mother with a baby was standing behind me in the check-out line and we started talking. She went on and on about how cute Steven is, but I could tell she wanted to ask me about his eyes. Finally, I said, 'Steven just started crawling, which is terrific, since many blind babies don't like to do that.' She smiled and said how great that was! Then we compared notes about our children's favorite foods!"

Friends, relatives and strangers say many different things when they learn that your baby is blind. Often, they feel at a total loss and their well-intended remarks will seem awkward or unsympathetic. For some parents, comments such as, "You're so strong. God chose you to be Sally's parents," will provide comfort. For other parents, this remark might seem as though people don't understand how difficult the situation really is. As parents have said:

"When I talk to friends, it feels like they're playing down my difficulties. When they say, 'It could be worse' I think, 'No, it couldn't.'"

"Sometimes I get so upset when I hear, 'You're a terrific, super-parent.' I don't like to hear that. That doesn't make me feel better because it ignores how I feel about having a blind child. I don't want to be a super-mom. I just want to be a regular parent of a regular baby."

*"The hardest thing
I ever had to say was,
'my child is blind.'"*

It may be hard to talk about your special situation with people who have never experienced the same kind of thing. Although friends and relatives wish to provide comfort and support, they may be uncertain about what to say or do. As one parent said:





10

"I wish my friends would just sit with me and let me cry. I wish they would say, 'This must be so hard for you.'"

You might not know how to tell parents and relatives about your baby's diagnosis. This is very natural because at a time when you are experiencing sadness, it may be difficult to deal with their reactions as well. Many families felt it best to tell relatives as soon as possible. Parents who waited said that their anticipation created more anxiety for them than actually telling the news to their relatives.

It is natural to want and need support from everybody during this time. Giving people concrete suggestions can be helpful for you AND for them. You can ask a friend to: inform everybody about your baby's condition (so that you do not have to make the phone calls); run errands; babysit your other children and take them to school; accompany you on doctors' visits; cook meals; provide you with some time off. Allowing friends and family to help you is a beneficial two-way street: some of your daily responsibilities will be lessened, and the people who care will be able to help.

In addition, our parents have found it valuable to meet other parents of blind children. Sharing thoughts and experiences with people who have felt and been through the same thing can provide reassurance:

"The first time I talked to another mom with a blind child, she said, 'I can't think of anything worse that could happen to somebody.' When she said that, I thought, 'Yeah, she really understands how I feel.'"

"I had never even seen another blind child before. Then I met other parents with older blind children and saw that these kids do ride bikes and learn to get around by themselves. That really gave me lots of hope. I even thought, 'Well, Kelly will grow up and get married some day.'"

11

Through the years, parents find their own ways to deal with family, friends, and strangers. As with Roller Coaster Days, the feelings and responses you have in various situations will change from day to day. But as one parent said:

"Whatever response feels comfortable on a given day IS the right response."

With The Passage Of Time...

We wanted *Heart to Heart* to be a description, not a prescription, of many feelings which parents have experienced. You may have felt one of the feelings, or some of the feelings on any given day. But ALL parents say that "time does heal" and life does return to normal.

There Will Come A Time...

- when you can laugh again
- when you will not be constantly preoccupied with unanswered questions and doubts
- when you will want to find a good babysitter so that you and your spouse can spend time together, alone
- when you will begin to seek out available resources in your community such as the "Y," Red Cross babysitting services, parent organizations
- when you will rejoice and celebrate your child's accomplishments
- when you will think about your child as a *child* first, and as a blind child second

And Finally...

Dear Everybody,

Katie just came home from school, spilling over with smiles and chatter, smelling of sunshine. She looks so beautiful and my heart is filled with love and pride. For a moment, I find myself thinking, "I wish she could see how beautiful she looks!" But today, this wish is just one of many fleeting "mother wishes" spoken silently through the course of a regular day ("I wish she would clean up her room..." "I hope she remembers to bring her sweater home..." "I hope she has fun at Melanie's birthday party...").

Katie is ten years old and she is totally blind. We have grown together and passed through many memorable landmarks together—all the usual ones (first tooth, first steps by herself, first word spoken) and the not-so-usual ones as well (first eye surgery, first mobility lesson).

With time and patience, all the hard work has paid off. Her accomplishments are sometimes astounding, and today I believe that Katie can do anything and reach any goal she might wish to attain. She has developed her own set of strengths and her own special way of reacting to her world.

The despair and uncertainty that my husband and I felt when we first learned that Katie was blind now seem like a bad dream that happened to somebody else. Ten years ago, I never would have believed that I could feel this good, but I do!

With much love,

KATIE'S PARENTS

Design Firm: Michael Brock Design
Photography: Ken Chrusos
Typography: Headlines/Identities, Inc.

15

BEST COPY AVAILABLE



BLIND CHILDRENS CENTER

4120 Marathon Street

P.O. Box 29159

Los Angeles, California 90029

213 / 664-2153

This booklet also available in Spanish

DE CORAZÓN A CORAZÓN

Padres de Niños Ciegos y Parcialmente Ciegos

Hablan Acerca de Sus Sentimientos



Reconocimientos

Este folleto es muy especial para todos nosotros. Les estamos muy agradecidos a las familias que participaron en los programas de Blind Childrens Center. Ellos han compartido sus descubrimientos y han sido nuestros mejores maestros. También nuestro agradecimiento a los Doctores Toni G. Marcy y William C. Doust por el apoyo y la guía que nos ofrecieron.

Nuestro mas profundo agradecimiento a "Margaret Bundy Scott Trust." "*De Corazón a Corazón*" es el tercer folleto en una serie hecha posible por este "Trust." El empeño y generosidad de todos los que estan mezclados con el "Trust" han permitido que nosotros podamos distribuir la serie por todo el mundo.

Blind Childrens Center ofrece un programa de servicios diversificados para satisfacer las necesidades de los niños ciegos y de los niños con vista parcial (de nacimiento a los 7 años), sus padres, y sus hermanitos. Los servicios incluyen: Programa de Estimulo para Niños; Grupos "Mamá y Yo"; Grupos de Niños Pequeños; Escuela Preescolar Terapéutica; Programas Residenciales; Programas para Niños con Múltiples Incapacidades; Programa de Dicción y Lenguaje; Consultas Siquiátricas; Reuniones para Padres; Programa Educacional por Correspondencia; Línea Telefónica de Emergencia Nivel Nacional; Oportunidades Educativas para Especialistas; Investigaciones Científicas y Publicaciones.

Blind Childrens Center es una empresa no lucrativa que está a la disposición de todos los niños con incapacidades visuales sin que importe su raza, color, nacionalidad, origen étnico, sexo o religión. El Centro no recibe ayuda económica del gobierno federal ni estatal y sus recursos provienen de donativos privados. Fundado en 1938, Blind Childrens Center es un proyecto del grupo de graduadas "Southern California Delta Gamma Alumnae."

Introducción

A través de los años, hemos tenido el privilegio de que muchos padres compartan con nosotros las reacciones y preocupaciones que experimentaron al enterarse de que sus hijos padecían de una incapacidad visual. Debido a su sinceridad estamos conscientes de que muchos de los sentimientos son compartidos por todos.

En Blind Childrens Center, los padres pueden reunirse y conocer a otras familias. Este procedimiento de compartir reconoce que sus sentimientos son una reacción normal a un diagnóstico de impedimento visual, y asegura a los padres que no se encuentran solos.

El impacto emocional que la ceguera tiene en una familia es tremendo, e impone grandes demandas en el tiempo, energía y recursos emotivos. Se despiertan sentimientos que no siempre se comprenden y que no son fáciles de expresar. Como nos han mostrado los padres, hay veces que toma años para alcanzar una perspectiva acerca de los sentimientos que se discutirán en este folleto. Los padres que han contribuido a "*De Corazón a Corazón*," han tenido la ventaja de tener el tiempo y apoyo que se necesitan para entender mejor sus sentimientos.

Esperamos que la lectura de este folleto les proporcione consuelo y tranquilidad. "*De Corazón a Corazón*" intenta dar una descripción no una receta, de los muchos sentimientos experimentados por los padres. Nuestras familias esperan que sus reflexiones candidas ayuden a otros padres que apenas están empezando a enfrentarse con las dificultades de criar un niño o niña que padece de un impedimento visual.

Nancy Chernus-Mansfield, M.A.
Executive Director
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Dori Hayashi, M.A.
Director of Development
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Marilyn Horn, M.S.W.
Licensed Clinical Social Worker
Blind Childrens Center
Los Angeles, California

Linda Kekelis, M.A.
Research Assistant
University of California
Berkeley, California

Al Principio
Nuestros Primeros
Sentimientos...

Antes de nacer un bebé, todos tenemos ilusiones y soñamos con el porvenir. La mayoría de los padres esperan la llegada de un niño con alegría e ilusión. Durante este tiempo, los padres se imaginan como será el niño y hacen planes para el futuro. En muchos casos los sueños se convierten en realidad con el nacimiento de un bebé sano.

Pero, ¿Que pasa cuando se hace un diagnóstico de impedimento visual? No existe una reacción típica, ya que cada persona hace frente a los sentimientos en una manera personal. Pero el impacto que la ceguera tiene en toda la familia es tremendo, debido a las demandas que impone en términos de tiempo, entera y sentimientos extraños, difíciles de expresar.

Los padres se enteran de que su niño padece de un impedimento visual de distintas maneras y no siempre al mismo tiempo. Algunos padres se enteran del impedimento al poco tiempo del nacimiento del bebé.

Cuando un niño nace antes de tiempo o prematuramente, se pueden pasar meses de agonia esperando saber si el niño se va a salvar o no. Cuando se confirma que el niño va a sobrevivir, los padres, quienes se encuentran emocionalmente agotados, tal vez tengan que enfrentarse con un diagnóstico de pérdida visual.

En otros casos, los padres se llevan a su bebé a la casa pensando que todo está bien. Durante las semanas y meses que siguen, empiezan a sospechar que "algo" no está bien con el bebé. Tal vez el niño no se sonría con ellos, quizá no los vea. Con el transcurso del tiempo, las sospechas son confirmadas por el diagnóstico de un médico.

Cada situación familiar es única. Las reacciones de los padres son diferentes. Algunos padres han expresado sus reacciones de las siguientes maneras:

"Yo no podía entender lo que acababa de pasar con mi vida. Todo había sido perfecto. Había tenido un hijo divino. Después nació mi hija y era preciosa. Fue entonces cuando el médico me dijo que la niña era ciega y yo sentí como que la tierra se abría. No pude trabajar por varios días. No podía concentrarme. No podía mirarle la cara a la gente. No sabía que decir."

"No quería pensar en eso, aún así, no podía pensar en ninguna otra cosa. Algo dentro de mí decía 'No puede ser verdad.' El no puede estar ciego."

"Yo quiero tanto a mi bebé. Se me parte el corazón sólo de pensar que algo pueda estar mal."

"Descubrí que estaba trabajando tarde sin darme cuenta de que lo hacía, pero simplemente no quería regresar a casa."

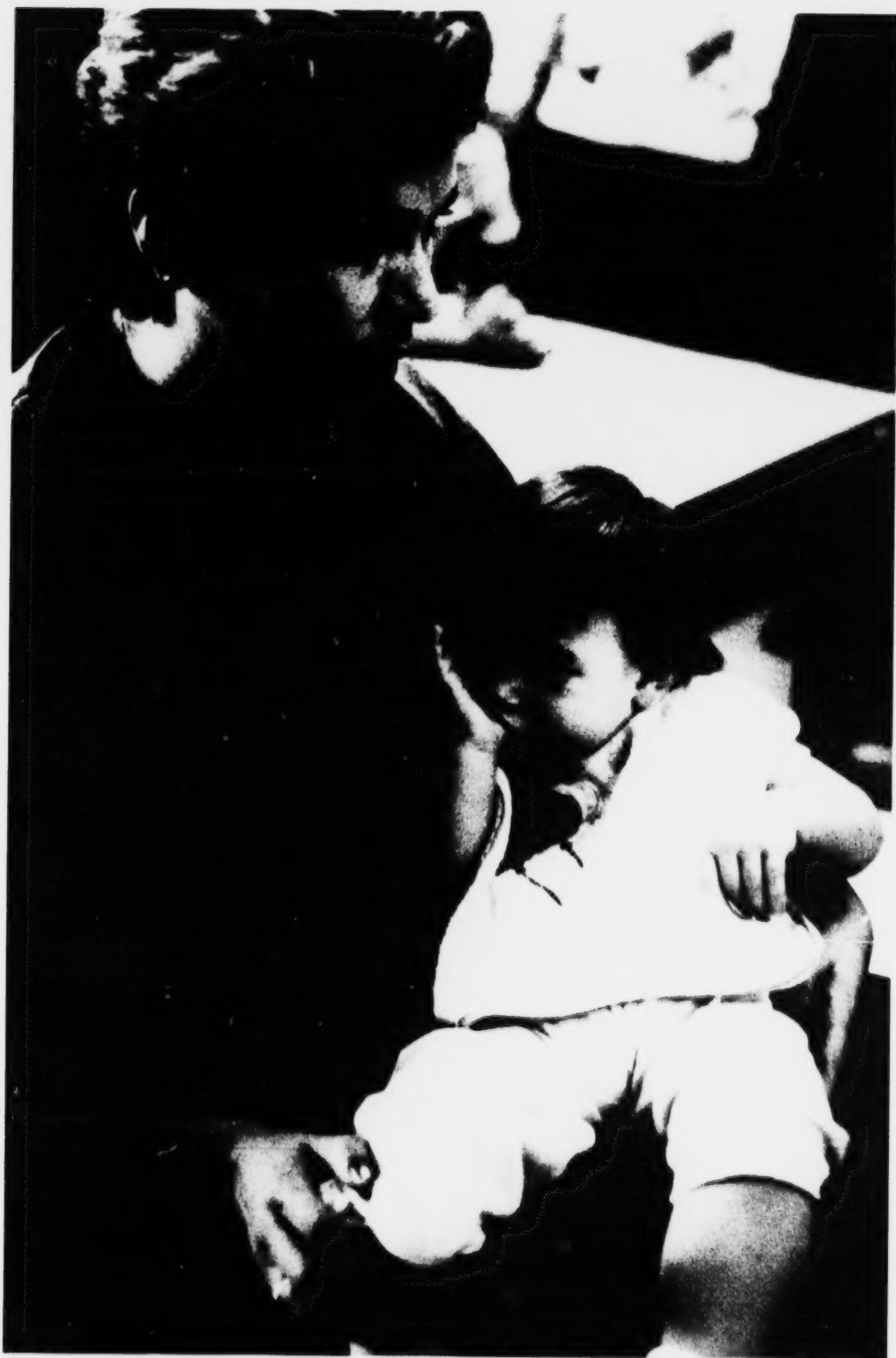
Los sentimientos que usted puede experimentar por la reacción al impedimento visual de su hijo, pueden causarle confusión. Choque emocional, desamparo, miedo, negación, depresión, tristeza, enojo, culpabilidad, decepción y duda son sentimientos naturales y pueden presentarse con tanta intensidad que usted se sentirá abrumado y agobiado. Debido a la tristeza tan profunda que se siente, muchos padres denominan este tiempo como "etapa de luto." Como dijo una madre:

"Me sentía muy confusa. Lo que yo esperaba que fuera la época más feliz de mi vida resultó ser la más triste."

Desafortunadamente, no hay manera rápida de evitar o disminuir el dolor que usted puede sentir. Pero como dijo un padre:

"Con el transcurso del tiempo, muchos de los sentimientos cambian, simplemente porque el tiempo hace que uno se sienta mejor. Todavía sufro pero ya no me hago preguntas todo el tiempo. He aprendido que no existen respuestas clásicas que lo ayuden a uno a sobreponerse. Lo que a mí me ayudó fue saber que HABLA otras personas que sentían lo mismo que yo."

"Yo estaba tan confundida. Lo que esperaba que fuera la etapa más feliz de mi vida resultó ser la más triste."





Días de Altibajos...

Después de recibir un diagnóstico de incapacidad visual, muchos padres sienten estar en lo que se llama "la montaña rusa" de sentimientos. Esta es una etapa de altibajos emocionales, en la cual los sentimientos parecen cambiar de un momento a otro a veces sin causa aparente.

"Yo me paraba en el cuarto de mi bebé para verlo dormir, oírlo respirar, y los sentimientos de amor eran tan intensos, tan increíbles. Después, cuando estaba lavando los platos, empezaba a llorar de repente. Cuando mi teléfono sonaba y era el número equivocado me enternecía con la persona a quien yo ni conocía y cuando mi hija llegaba de la escuela y preguntaba, ¿qué hay de esta mamá? yo sentía que no tenía fuerza para contestarle, mucho menos para cocinar."

Nosotros creemos que los Días de Altibajos son una reacción natural al enorme cambio que ha ocurrido en sus vidas y los padres han expresado muchos sentimientos durante tal época. Aunque vamos a describir los sentimientos uno por uno, ellos no ocurren uno tras otro, ni en un orden específico. Esta confusión es la que hace que los Días de Altibajos sean tan difíciles. Algunos padres hablan acerca de sus sentimientos de tristeza:

"Todo me hacía llorar. Yo pensaba que nunca más iba a ser feliz de nuevo."

Muchos padres se sintieron deprimidos:

"Para mí, era el no querer levantarme de la cama. Solamente quería que darme entre las cobijas. No quería comenzar el día y emprender mis actividades cotidianas. Se me hacía difícil cepillarme el cabello... simplemente hacer las cosas de todos los días. A veces no tenía ninguna esperanza."

Otros padres se sintieron entumecidos:

"¿Un choque emocional completo! Ni me acuerdo del viaje del hospital a la casa."

Durante este tiempo, ciertos sentimientos hacia sus religiones cambiaron o se profundizaron en los padres:

"Yo ya no creo en la religión, ¿Por qué razón podría cualquiera hacer esto a un pequeño?"

"Nunca renuncié a Dios. Esto no pasó por casualidad. Tiene que haber una razón. Yo no lo comprendo, pero Dios sí."

Ciertos padres se dedican mucho a su trabajo para que no les quede tiempo ni energía para pensar en otras cosas.

"Me despertaba a las 4:30 de la mañana y me iba a la oficina para quedarme hasta las 7:00 u 8:00 de la noche. Me mantenía ocupado simplemente para que no hubiera lugar en mi mente para pensar en otras cosas."

Algunos padres pasaron mucho tiempo buscando una cura "milagrosa":

"Yo fui de médico en médico, pensando que si simplemente pudiera encontrar a uno bueno Jimmy vería." Busqué en las páginas amarillas y llamé a todas las agencias que tratan con personas ciegas pensando que alguien tenía que saber algo que nos ayudara."

Además de lo anterior, TODOS los padres han dicho que tenían un desecho abrumador de encontrar el por qué de su problema:

"Me sorprendí a mí mismo trabajando horas extras sin darme cuenta de ello, por el solo deseo de no regresar a casa."

"El 'por qué' está siempre en mi mente. ¿Soy culpable? ¿Somos culpables? Cuando se están buscando respuestas siempre se está pensando '¿Fue mi esposo o fui yo?' No puedo evitar el pensar, ¡Caramba! me hubiera pedido casar con fulano. Si no me hubiera casado con mi esposo, quizá esto no hubiera pasado."

"Cuando estaba encinta, you moví los muebles."

"Yo estuve tomando varias medicinas para la náusea. Una de ellas dejó de venderse al público. Con frecuencia me pregunto '¿Por qué dejarían de venderla?' ¿Sería esa la razón?"

"Cuando estaba esperando a John yo no pude dejar de trabajar, no teníamos seguro y hay veces que pienso que debía de haber descansado más y no haberme preocupado por el dinero. Cuando estoy sola empiezo a echarme la culpa."

El querer conocer los motivos que expliquen la ceguera de su niño es natural. Cuando algo doloroso ocurre, todos pensamos que podríamos soportar mejor la pena si pudiéramos entender por qué pasó eso, si pudiéramos encontrarle sentido a algo tan absurdo. Cuando nos sentimos perdidos, todos queremos un mapa que nos muestre el camino, en este caso, las respuestas serían el mapa. A algunas personas les ayudan las explicaciones médicas; a otras les proporcionan consuelo sus creencias religiosas; pero para la gran mayoría de los padres, no hay respuestas satisfactorias que alivien su pena ni que les quiten la idea de que "la vida es injusta."

Adaptarse a la idea de que su niño tiene un impedimento visual, es un proceso gradual que toma diferentes rumbos y plazos de tiempo. Muchos padres hablan de la ira que sintieron durante esta época. A veces usted puede dirigir su ira hacia su conyugue y más tarde sentirse culpable ya que el arranque no era justificado. Las amistades y los familiares que no le consuelan o no le ayudan con lo que usted necesita, pueden provocar su ira:

"Mi mamá vino a ayudarme a reorganizar los armarios de la cocina poco después de que Robin nació. Ahora reconozco que ella estaba tratando de ayudar pero al poco rato estábamos peleando acerca de donde deberían ir los vasos y sencillamente la insulté. Estaba tan disgustada, tan enojada. Yo pensaba que no era "suficientemente buena" madre o hija. Ahora me doy cuenta de que yo estaba enojada con mi situación...debido a la ceguera de Robin...y dió la casualidad que mi pobre madre estaba en la cocina ese día."

"Yo sé que el médico pensó que nos había ofrecido consuelo cuando nos dijo que Tracey era ciega, pero yo no creo que él se haya dado cuenta de lo trastornados que mi esposa y yo estábamos. Nos dió la noticia y se fué. Yo hubiera querido que se quedara un rato o que hubiera regresado más tarde para ver como estábamos o para sugerir lo que debíamos hacer."

"Me apena tener que admitir esto, pero algunas veces hasta me enojaba con mi hijo por ser ciego. Yo sé que eso no tiene sentido porque lo quiero mucho."

"Nunca admití esto a nadie, pero cuando y veía a alguien que había estado encinta al mismo tiempo que mi esposa y veía que su bebé era normal, yo sentía celos y enojo."

"Estoy convencido de que los médicos y las enfermeras hicieron todo lo que les fue posible hacer, pero aún me siento enojado porque no puedo evitar pensar que de seguro pudieron haber hecho algo para evitar que esto ocurriera."

La pregunta que surge naturalmente es: "¿Qué podemos hacer para sentirnos mejor?" Los padres han dicho que al principio simplemente tuvieron que dejar que los sentimientos se manifestaran. Aunque éstos sean irregulares e inevitables, es importante recordar que ESTA es una época de altibajos—los sentimientos cambian de un momento a otro. Pero, poco a poco la montaña rusa disminuye la velocidad. Y con el transcurso del tiempo, se extenderán las etapas de emociones más estables. Los días de altibajos no son para siempre, como una mamá dijo:

"Yo nunca hubiera creído que mi vida pudiera regresar a lo normal, pero así ha sido. Puedo limpiar mi casa, ir de compras, y salir con mi esposo sin estar siempre disgustada y distraída. Pero cuando estaba en medio de todo esto, parecía que la situación duraría para siempre. Claro que todavía hay ocasiones como su fiesta de cumpleaños, o una reunión en la escuela, que hacen que estos sentimientos resurjan. Pero nunca con la misma intensidad con que surgían al principio."

Emociones Acerca De Usted
Como Padre . . .
Como Persona . . .

Cuando se trae un nuevo bebé a la casa, la vida de los padres cambia para siempre. Como padre nuevo, hay momentos en que usted duda de su habilidad y se pregunta si lo que está haciendo es correcto. Hay veces que la responsabilidad por esta pequeña persona abruma y la pregunta "¿Estoy siendo buen padre?" es una con la que llegamos a familiarizarnos.

Cuando su bebé es ciego, sus dudas e inquietudes pueden ser mayores y hay veces que se piensa que no hay hacia donde dirigirse:

"Yo llamé a mi pediatra y le pregunté que debía de hacer. El es encantador pero no supo que decirme. Me dijo que en sus treinta años de ejercer la carrera de medicina nunca había conocido a una bebé ciega. Le pregunté muchas cosas, . . . ¿Cómo aprenderá a gatear?; ¿Cómo aprenderá a vestirse? y él me dijo, 'Si averigüas, por favor dime.' Sentí un miedo espantoso."

"¿Lloraba mi bebé todo el día porque todos los niños lloran, o porque era ciego?"

El nacimiento de un bebé es como cualquier otro evento importante en la vida, afecta la manera en que nos sentimos hacia nosotros mismos. Cuando pasan cosas buenas, como un ascenso en el trabajo o una remuneración en efectivo no esperada, nos sentimos contentos con nosotros mismos. Cuando pasan desgracias, como la pérdida del trabajo o el nacimiento de un bebé con una incapacidad, tenemos la tendencia a sentirnos mal con nosotros mismos. Nuestros niños son una extensión de nosotros mismos, así que no nos sorprende saber que muchos padres han dicho que el nacimiento de un niño ciego cambió la manera en que ellos se sentían hacia ellos mismos:

"Mi cuerpo no funciona bien."

"Algo anda mal conmigo. Todas mis hermanas tienen niños normales y yo no."

Los padres también han expresado que el nacimiento del bebé puede afectar al matrimonio temporalmente. El esfuerzo que ustedes tienen que hacer para enfrentarse con las nuevas y desconocidas responsabilidades de padres, puede robarle tiempo y energía a sus relaciones matrimoniales. En esta época, es posible que usted necesite más que nunca a su cónyuge pero quizá se les dificulte ofrecerse cariño y apoyo el uno al otro. En el momento cuando los dos están trastornados, pueden sentir que no les resta nada para dar, ni tiempo para escuchar, energía para ustedes mismos o fuerza para apoyarse uno al otro. Los padres han dicho:

"Pone un gran peso en el matrimonio. Hablábamos lógicamente el uno con el otro, pero nunca nos sentamos juntos a llorar. Los dos pensábamos que teníamos que ser fuertes para la otra persona."

"Durante esta época, parecía que estábamos en diferentes ondas. . . algunos días yo me sentía un poquito mejor y ella se sentía vencida. Otros días yo estaba totalmente destruido y ella parecía estar bien."

"Durante ese tiempo, el sexo era en lo que menos pensaba. Me sentía culpable. Me decía, ¿Cómo puedo pensar en eso cuando en el otro cuarto hay un pequeño que no puede ver?"

El proceso de sufrimiento y recuperación es sumamente personal. Introducimos firmezas y debilidades al enfrentarnos con una situación dolorosa y todos tenemos un estilo personal de expresar emociones. Como han dicho los padres:

"Estábamos los dos bajo una tensión tremenda y necesitábamos ser pacientes el uno con el otro. Yo tenía que recordar que aunque él no demostraba sus sentimientos de la misma manera que yo, eso no quería decir que él no sintiera. Necesitábamos pasar tiempo a solas sin hablar de nuestro bebé. Recordábamos lo que anteriormente había hecho que nuestro matrimonio funcionara bien y el valor del mismo. Eso es lo que usted no puede obtener de ninguna otra persona mas que de su cónyuge. Lo que teníamos juntos fue lo que nos hizo querer tener un hijo en primer lugar."

"Ahora tenemos un vínculo común porque nos mantuvimos unidos y sobrepasamos ese tiempo juntos."

Durante esta época, es muy útil tener con quien hablar. Al hablar con su cónyuge, sus amistades, la familia, las trabajadoras sociales del hospital, el clérigo, el oftalmólogo pediátrico, otros padres de niños con incapacidades y agencias nacionales como Blind Childrens Center (213) 664-2153 y la National Association for Parents of the Visually Impaired (512) 459-6651, usted puede obtener apoyo y asistencia.

Afuera En El Mundo... El Síndrome Del Supermercado

Los padres inventaron la expresión "Síndrome del Supermercado" para expresar lo que ocurre con frecuencia en el supermercado y otros lugares públicos entre desconocidos y padres de niños ciegos.

Las reacciones de los desconocidos varían. Algunos comentarios son bondadosos, y llevan buenas intenciones, mientras que otros carecen de tacto y son desagradables. Las preguntas y reacciones de los desconocidos le afectarán de distintas maneras en diferentes días:

"Hay personas que se me acercan en el mercado y dicen: 'Oh, ¿Su niña tiene sueño?' Eso es porque sus ojos están cados y no levanta la cabeza muy bien. Hay algunos días que digo, 'Sí, tiene sueño y sigo mi camino. Otros días digo, 'No, no tiene sueño. No puede ver.'"

"No pude creer lo que esta mujer dijo. Primero preguntó, '¿Qué le pasa en los ojos?' Después añadió, '¿Qué hiciste mal cuando estabas encinta?' ¿Pueden ustedes creer lo que ella dijo, una desconocida? Después continuó haciendo preguntas. Yo dejé mi carrito de compras en la sección de los productos congelados, y me llevé a mi bebé al carro. Yo quería salir de allí lo más pronto posible y alejarme de ella."

"Estábamos en el parque y dos señoras estaban sentadas en un banco. Yo sabía que estaban hablando de Tommy porque nos señalaban y no nos quitaban la vista de encima. A veces lo que la gente no dice es peor que lo que dice."

"Una mamá con una bebé estaba parada detrás de mí en la fila para la caja y empezamos a platicar. Ella hacía comentarios frecuentes acerca de lo gracioso que era Steven, pero yo, sabía que lo que quería era preguntarme acerca de sus ojos. Por fin yo dije, 'Steven apenas empezó a gatear, lo cual es fabuloso, ya que a muchos niños ciegos no les gusta gatear. 'Ella se sonrió y manifestó lo 'estupendo que era eso'. Entonces compartimos opiniones acerca de las comidas preferidas de los niños.'"

Las amistades, los familiares, y desconocidos dicen muchas cosas diferentes cuando se enteran que su bebé es ciego. A veces no saben que decir y a usted le parecerá que los comentarios que hacen, aunque son hechos con buenas intenciones, resultan inoportunos e indiferentes. Para algunos padres comentarios como: "Ustedes son tan fuertes. Dios los escogió para que fueran los padres de Sally," sirven de apoyo. Para otros, este comentario puede parecer como que la gente no entiende lo difícil que es la situación en sí. Como ciertos padres han dicho:

"Cuando yo hablo con amistades tal parece que le quitan importancia a mis dificultades. Cuando ellos dicen 'Podría ser peor', yo pienso, 'No, no podría ser peor.'"

"A veces me disgusta tanto cuando escucho, 'Tú eres una madre estupenda.' No me gusta oír eso. Eso no me hace sentir mejor ya que hace caso omiso de mis sentimientos acerca de tener un niño ciego. No quiero ser una mamá estupenda. Yo sólo quiero ser una madre regular de un niño común y corriente."

Es posible que le sea difícil hablar de su situación particular con gente que no ha pasado por lo mismo. Aunque sus amistades y familiares quieran prestarle apoyo y darle consuelo, quizás no sepan que hacer ni que decir. Como un padre dijo:

"Yo quisiera que mis amistades solamente se sentaran conmigo y me dejaran llorar. Quisiera que dijeran 'Esto debe de ser muy duro para tí.'"

*"Lo más difícil que
he tenido que decir
en la vida, fue mi
hijo es ciego."*

Tal vez usted no sabe como decirle a sus padres y a sus familiares que su niño es ciego. Esto es muy común ya que cuando usted se siente triste, se le hará más difícil enfrentarse a las reacciones de ellos. Muchas familias piensan que lo mejor es decirselo a los familiares lo antes posible. Los padres que han esperado, han dicho que el posponer "creo" más inquietud que el darle la noticia a los familiares.





Es natural querer y necesitar el apoyo de todo el mundo durante este tiempo. Usted puede ayudarse tanto a sí mismo como a ellos, dando sugerencias concretas a la gente. Puede pedirle a un amigo o amiga que le diga a todas las personas lo que su bebé tiene (para que usted no tenga que hacer las llamadas telefónicas); le haga mandados; le cuide a sus otros niños y los lleve a la escuela; lo acompañe al médico; le haga la comida; le proporcione un poco de descanso. Es beneficioso para todos dejar que las amistades y la familia ayuden: disminuirán algunas de sus responsabilidades diarias y las personas que se interesen podrán ayudar.

Además, nuestros padres han encontrado que es muy valioso conocer a otros padres de niños ciegos. El compartir ideas y experiencias con gente que ha sentido y pasado por lo mismo puede ofrecerle cierta tranquilidad.

"La primera vez que yo hablé con la mamá de otro niño ciego, me dijo: 'Yo no puedo pensar en nada peor que le pueda pasar a uno.' Cuando ella dijo eso, yo pensé: 'Sí, ella sí entiende lo que yo siento.'"

"Yo nunca antes había visto un niño ciego. Fue entonces cuando conocí a otros padres con niños ciegos mayores y vi que esos niños montaban su bicicleta y habían aprendido a valerse por ellos mismos. Eso me dio mucha esperanza. Hasta pensé, 'Bueno, Kelly crecerá y se casará algún día.'"

A través de los años los padres han encontrado sus propias formas de lidiar con la familia, los amigos, y los desconocidos. Como los Días de Altibajo, los sentimientos y reacciones que usted siente en situaciones diversas cambiarán de un día para otro. Pero como un padre dijo:

"La reacción con que usted se sienta cómodo en un día determinado ES la reacción correcta."

Al Pasar El Tiempo...

Queríamos que "De Corazón a Corazón" fuera una descripción, no una receta, de los múltiples sentimientos que los padres han experimentado. Usted puede haber sentido uno de los sentimientos, o varios de ellos en un día determinado. Pero TODOS los padres dicen que "el tiempo sana" y la vida regresa a lo normal.

11

Llegará el Día...

- en que usted se retirará de nuevo
- en que no estará preocupado constantemente por dudas y preguntas sin respuestas
- en que usted va a querer encontrar una persona que le cuide al niño para poder pasar un rato con su cónyuge a solas
- en que usted empezará a buscar recursos en la comunidad como los servicios de cuidado infantil de la Cruz Roja, organizaciones de padres
- en que usted se alegrará y celebrará los logros de su niño
- en que usted pensará en su niño primero como niño y luego como ciego

Queridos todos,

Katie acaba de llegar de la escuela llena de sonrisas y charlas, brillando como la luz del sol. Se ve tan linda que mi corazón se desborda de amor y orgullo. Por un momento pienso, "Yo quisiera que ella pudiera ver lo linda que es!" Pero hoy, ese deseo es sólo uno de tantos "deseos de madre" pasajeros que se dicen en silencio a través del curso del día ("Yo quisiera que limpiara su cuarto," "Espero que se acuerde de traer el suéter a casa," "Espero que se divierta en la fiesta de cumpleaños de Melanie")

Katie tiene diez años y es totalmente ciega. Hemos crecido juntas. Hemos pasado por muchos momentos memorables juntas, por momentos usuales (su primer diente, sus primeros pasos solita, su primera palabra), y por momentos poco comunes (la primera cirugía de los ojos, la primera lección de Braille.)

Todo el esfuerzo ha valido la pena, con tiempo y paciencia. Sus logros son a veces asombrosos, y hoy creo que Katie puede hacer lo que ella quiera y alcanzar cualquier meta que se proponga. Ella ha desarrollado con firmeza su propia manera de lidiar con el mundo.

La desesperación e incertidumbre que mi esposo y yo sentimos cuando nos enteramos de que Katie era ciega, ahora nos parece una pesadilla, algo que le pasó a otros. Hace diez años yo no hubiera creído que pudiera sentirme tan bien como ahora, pero ¡así es!

Con mucho cariño,

LOS PADRES DE KATIE